

«Der Gentest verkommt zum Horoskop»

SONNTAGSGESPRÄCH Gabor Matyas, Leiter des Genetikzentrums mit Sitz in Schlieren, über Internet-Gentests

Internet-Gentests von ausländischen Anbietern boomen und auch in der Schweiz ist die Diskussion über die Anpassung des Gengesetzes entbrannt.

VON KATJA LANDOLT

Gentests dürfen in der Schweiz zum heutigen Zeitpunkt nur von Ärzten und ausschliesslich für medizinische Zwecke veranlasst werden. Der Molekularbiologe und frühere ETH-Präsident Ernst Hafen hat nun in der «NZZ am Sonntag» gefordert, Gentests ohne ärztlichen Beizug und ohne medizinischen Zweck zuzulassen. Hafen plädiert dafür, dass jedermann einen Gentest machen lassen kann – wie das im Internet bereits heute möglich ist. Gabor Matyas, Spezialist für Medizinische Genetik und Leiter des Zentrums für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik mit Sitz in Schlieren, hält diese Entwicklung für gefährlich.

Gabor Matyas, ich habe Alzheimer in der Familie. Würden Sie mir raten, eine DNA-Analyse durchzuführen?

Gabor Matyas: Wir raten keinem Patienten, einen präventiven oder präsymptomatischen Gentest zu machen. Wir bieten nur eine unabhängige und objektive Beratung an, bei der die Vor- und Nachteile einer DNA-Analyse erklärt werden. Aber letztlich muss der Patient die Entscheidung treffen, nicht der Arzt.

Eine schwierige Entscheidung.

Richtig. Eine solche Entscheidung darf nicht leichtfertig gefällt werden. Der Patient muss volljährig, zurechnungsfähig und psychisch belastbar sein. Nach der ersten Beratung müssen wir dem Patienten Zeit lassen, damit er sich die Entscheidung und die möglichen Konsequenzen gut überlegen kann. Wenn sich der Patient dann für einen Gentest entschieden hat, kann die Analyse veranlasst werden.

Ein Prozedere, das bei einem Internet-Gentest völlig wegfällt.

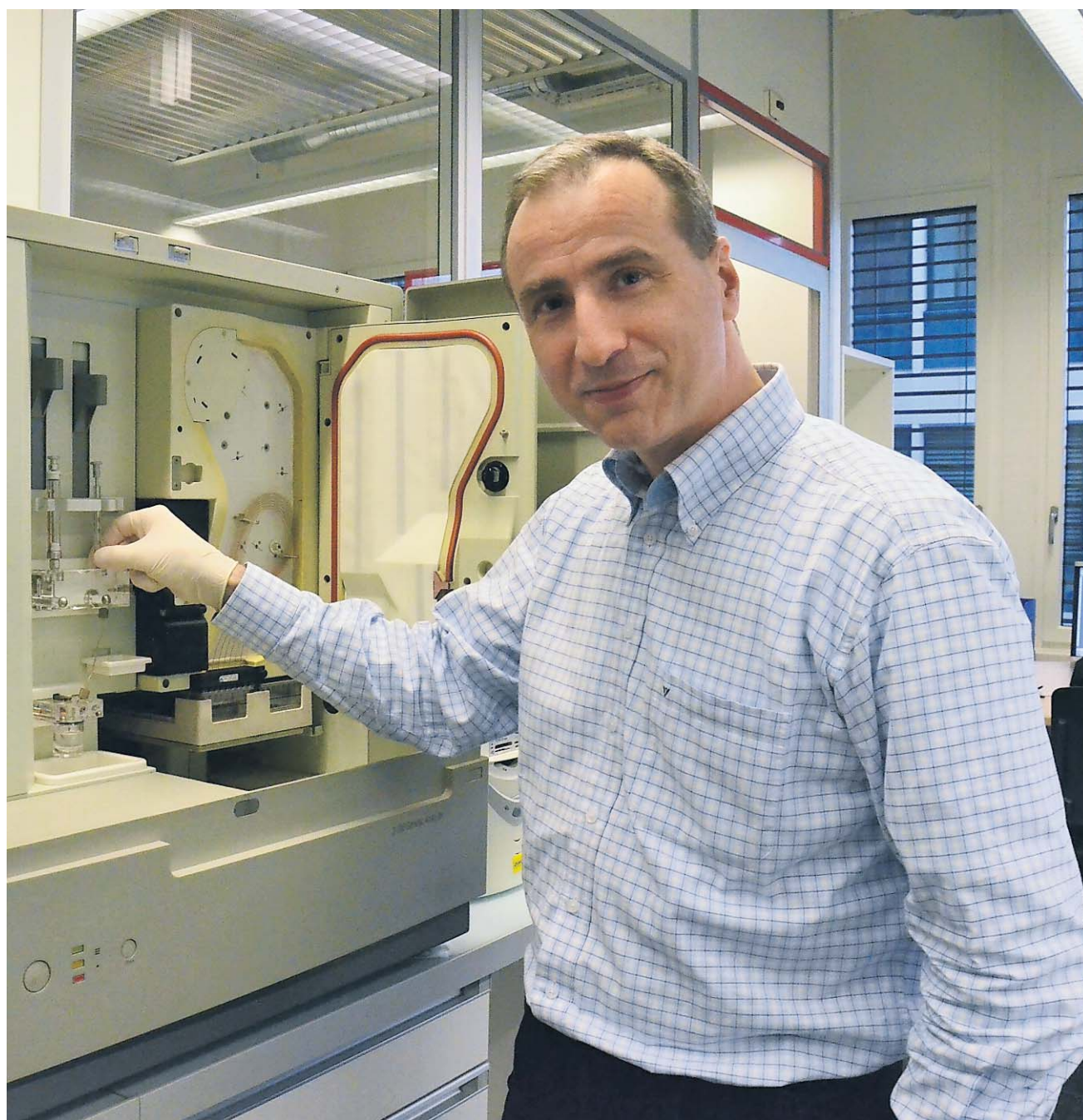
Genau, die Beratung des Patienten ist absolut zentral. Nicht nur vor der Analyse, sondern auch danach.

Ich muss damit rechnen, dass Sie mir nach Vorliegen meiner Analyse sagen, dass ich eine tödliche Krankheit habe.

Aktuell ist man ja meist gesund, aber man trägt die Veranlagung für eine Krankheit in sich. Genetisch programmierte Krankheiten können eindeutig bestimmt werden. Das beste Beispiel ist Chorea Huntington, der Krankheitsausbruch kann unausweichlich sein. Es ist eine sehr schlimme Erfahrung, das Wesen verändert sich, und es ist auch kein schöner Tod. Einige wollen nicht erleben, dass ein Test positiv ausfällt. Stellen Sie sich vor, wenn Sie überall einen Gentest machen könnten und der falsch interpretiert würde und die Beratung durch einen Facharzt fehlt.

Was denken Sie darüber, dass eine Anpassung des Gengesetzes zur Diskussion steht?

Ich bin einerseits froh darüber, andererseits nicht. Froh bin ich deshalb, weil das Thema wichtig und eine Anpassung sinnvoll ist. Weil man zeitgemässe Ana-



Gabor Matyas im Labor des Zentrums für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik in Schlieren.

KATJA LANDOLT

lysen nicht verbieten kann und deshalb richtige Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen. Weniger glücklich bin ich darüber, dass die Diskussion nicht aus dem engeren Fachkreis gekommen ist – ohne die Qualifikation von ETH-Forschern infrage zu stellen. Aber in diesem Gebiet müsste man den Dialog mit den Fachgesellschaften suchen. Dann könnte man eher ein Ziel

«Internet-Gentests sind brandgefährlich, man kann gewisse Sachen ganz schnell falsch interpretieren.»

anstreben, welches einerseits eine Anpassung beziehungsweise Lockerung und andererseits die Qualitätssicherung gewährleistet. Wir müssen unbedingt verhindern, dass irgendwelche dubiosen Firmen ihre Interessen durchsetzen.

Sonst verkommt das Geschäft mit den DNA-Analysen zur Goldgrube.

Richtig, und das wäre fatal. Ausserdem wären diese Daten für die Wissenschaft unbrauchbar; wer würde denn garantieren, dass sie richtig sind.

Wie läuft ein Internet-Gentest ab?

Man schickt eine Speichelprobe ein, die analysiert wird. Es wird in einem Bruchteil der über 20 000 Gene des Erbguts nach geringfügigen Unterschieden gesucht. Dann bekommt man die Resultate zugeschickt, deren Interpretation selbst für einen Spezialisten eine Herausforderung sein kann. Der Patient ist allein damit und hat dafür eventuell viel Geld hingeblättert. Es bleibt zudem fraglich, ob bei einem Internet-Gentest der Datenschutz den Schweizer Anforderungen entspricht.

Was fängt man mit dieser Analyse an?

Bei einem Internet-Gentest kann es sein, dass nur einige erhöhte Risiken ausgewiesen werden. Man muss aber zwei Sachen wissen: Es gibt Krankheiten, bei denen steht fest: Liegt in einem bestimmten Gen eine Mutation vor, wird die Krankheit ausbrechen, das ist unausweichlich. Und es gibt Krankheiten, die durch mehrere Faktoren bestimmt werden, da kann man nur von Risiko sprechen. Aber selbst dieses Risiko basiert nur auf Kohortenstudien; Studien also, bei denen eine Personengruppe mit ähnlichen Symptomen untersucht wurde. Die Übertragung auf ein Individuum ist – wenn überhaupt – nur mit sehr grosser Vorsicht zu geniessen.

Krankheiten mit mehreren Faktoren werden also nicht erkannt oder nur ein Risiko ausgewiesen.

Ja, der Gentest verkommt so zum Horoskop. Bei Krankheiten mit mehreren Faktoren wird lediglich ein Risiko ausgewiesen. Neben genetischen und epigenetischen Faktoren gibt es noch Umweltfaktoren, welche die Ausprägung beeinflussen können.

Wer einen solchen Internet-Gentest macht und falsch interpretiert, kann also mit der Diagnose einer Krankheit herumlaufen, die er gar nicht hat.

Richtig. Andererseits kann es auch zutreffen, dass aufgrund dieser Diagnose eine richtige Prävention gemacht werden kann. Es kann beides zutreffen: Man kann profitieren, aber auch mit einer falschen Angst herumlaufen. Deswegen sind die Beratung und die fachliche Betreuung so wichtig.

Solche Internetttests sind also brandgefährlich?

Ja, man kann gewisse Sachen ganz schnell falsch interpretieren, und so können Halbwahrheiten entstehen. Genauso wie man im Internet halbmedizinische Erkenntnisse gewinnen kann, weshalb man aber trotzdem noch zum Arzt gehen muss. Genauso müssen

INTERNET-GENTESTS SIND «UNSERIÖS»

Gentests werden in der Medizin hauptsächlich in folgenden Situationen eingesetzt:

> **Unsichere Diagnose** Eine vermutete genetisch bedingte Krankheit wird mit einem Gentest bestätigt oder ausgeschlossen.

> **Vorgeburtlicher Gentest** Zeigt, ob ein noch ungeborenes Kind an einer bestimmten genetischen Krankheit leidet.

> **Familienplanung** Das Krankheitsrisiko für Nachkommen wird abgeklärt.

> **Erbkrankheit in der Familie** Die Veranlagung für die infrage stehende Krankheit wird abgeklärt, bevor Symptome auftreten.

Das Erbgut wird auch für die **Identifikation** von Personen untersucht oder um die **Abstammung** zu klären.

Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen, kurz GUMEK, **rät von Gentests aus dem Internet ab**. In der Schweiz würde die molekularbiologische Untersuchung strengen rechtlichen und qualitätssichernden Richtlinien unterliegen, schreibt die GUMEK in einem Merkblatt des Bundesamtes für Gesundheit.

«Der Verkauf von DNA-Analysen über das Internet durch ausländische Anbieter **unterläuft diese Qualitätsanforderung**.» Ausserdem werde der Kunde weder vor noch nach dem Test auf irgendeine Weise persönlich beraten oder begleitet.

«Die GUMEK **hält die im Internet angebotenen Gentests daher aus fachlicher Sicht für unseriös.**» (KSC)

ZUR PERSON

Gabor Matyas ist Spezialist für Medizinische Genetik und Geschäftsleiter der «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten». Die Stiftung ist Trägerin des schweizweit ersten Zentrums für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik, eines hoch spezialisierten Kompetenzzentrums für vererbte Herz- und Gefässsystem-Krankheiten mit Sitz in Schlieren. (KSC) www.genetikzentrum.ch

die DNA-Analysen durch Fachleute gesteuert werden.

Kann jemand für eine Fehldiagnose haftbar gemacht werden?

So, wie es heute abläuft, kann es zu solch einer Situation gar nicht kommen: Heute muss der Patient eine Erklärung unterschreiben, worin er ausdrücklich zustimmt, dass der Gentest durchgeführt wird. Ohne eine ausdrückliche Zustimmung des Patienten dürfen in der Schweiz keine Gentests durchgeführt werden.

Wenn ich das Bedürfnis nach einem Gentest habe, muss ich nicht auf einen Internet-Test zurückgreifen, sondern kann das in einem Schweizer Labor machen. Ist eine Anpassung des Gesetzes überhaupt notwendig?

Wenn Sie heute darauf bestehen, einen Test zu machen, und dies durch Ihre

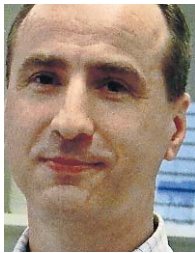
Fortsetzung von Seite 49

psychische Belastung zu einer medizinischen Indikation führt, kann der Arzt das veranlassen. Eine Anpassungsmöglichkeit aber wäre, dass beispielsweise Präimplantationsdiagnostik – die heute noch verboten ist – durchgeführt werden könnte. Oder dass der Patient nicht mehr unbedingt zum Arzt gehen und seine psychische Belastung darlegen muss. Die Gefahr besteht aber, dass dubiose Gentests angeboten werden, wie diese Tests aus dem Internet. Sie werden als nicht seriös eingestuft.

Wie kann man den Patienten im Falle einer Gesetzesanpassung vor Missbrauch und dubiosen Geschäftemachern schützen?

Eine Lösung wäre sicher, dass solche Gentests wie bis anhin nur dann möglich wären, wenn die Labors, welche die Tests durchführen, gesetzliche Vor-

« Wir müssen unbedingt verhindern, dass irgendwelche dubiosen Firmen ihre Interessen durchsetzen. »



schriften erfüllen, also vom Bundesamt für Gesundheit bewilligt sind. Um eine Bewilligung zu erhalten, braucht es Personal mit einem entsprechenden Titel für Medizinische Genetik.

Sind Fachmediziner und Zulassungen für Labors Schutz genug?

Diese Fachleute sollten dafür sorgen, dass alle Punkte zum Schutz des Patienten eingehalten werden. Noch wichtiger aber ist, dass die Patienten von einem Spezialisten für Medizinische Genetik betreut werden. Ob das ein Facharzt FMH oder ein Naturwissenschaftler FAMH ist, spielt dabei keine Rolle. Beide Disziplinen sollten eigentlich alle fachlichen Voraussetzungen mitbringen, um diese Patienten richtig betreuen zu können. Der Beruf Arzt reicht alleine nicht aus. Medizinische Genetiker haben eine Garantie für die Fachausbildung. Von diesen Fachleuten gibt es in der Schweiz nach meinen Schätzungen aber nur gerade etwa 100.

Reichen diese Medizinischen Genetiker aus?

Ob das ausreichend ist, wird sich zeigen, wenn die Masse an Patienten gross wird. Jetzt ist alles überschaubar: Bis jetzt hatten wir in unserem Labor beispielsweise pro Jahr etwa 500 molekulargenetische Analysen. Das kann man betreuen, da kann man Qualität liefern. Stellen Sie sich vor, wenn es plötzlich 50 000 Analysen pro Jahr wären. Mit den bestehenden Fachleuten wäre das gar nicht möglich. Wenn die DNA-Analyse zur Volksangelegenheit wird, werden diese Fachleute nicht mehr ausreichen.

Warum sollten weiterhin nur Spezialisten für Medizinische Genetik solche Analysen durchführen dürfen?

Was nützt ein Arzt, der sich genetisch nicht auskennt? Man muss doch vor dem Test entscheiden, ob ein Test überhaupt sinnvoll ist. Nur einen Test zu machen, um die Risikoprozente für bestimmte Krankheiten zu bekommen, nützt dem Patienten nicht viel. Wenn es aber darum geht, dass in der Familie eine genetisch bedingte Krankheit existiert und wir den Gen-Defekt finden können, können wir der Person eine richtige Aussage machen, wie gross das Risiko für sie ist. Entweder sie hat die Krankheit, oder sie hat sie nicht.

Wann sind solche eindeutigen Diagnosen möglich?

Wenn beispielsweise bei Brustkrebs die familiäre Mutation bekannt ist, hat man ein begründetes erhöhtes Risiko. Dort ist eine Entscheidung, einen Test zu machen, einfacher als bei einer Risikokrankheit wie Alzheimer, die durch mehrere genetische und Umweltfaktoren beeinflusst wird. Ich verweise noch-

mals auf den Unterschied: Es gibt Krankheiten, bei denen ein Gendefekt gewzungenemassen zur Krankheit führt. Diejenigen, die in diesem Gen die krankheitsverursachende Mutation haben, die werden auch krank. Bei anderen Krankheiten wie Alzheimer ist der eindeutige Gendefekt noch nicht bekannt. Er wird durch mehrere Faktoren beeinflusst.

Hier würde ja aber auch der Vorteil einer Gesetzesanpassung liegen: Je mehr Menschen ihre Gene zur Verfügung stellen, desto besser könnten Krankheiten wie Alzheimer erforscht werden.

Natürlich, aber die Wissenschaft ist nicht nur aus akademischen Gründen daran interessiert. Heute werden die genetischen Patientendaten in den einzelnen Instituten wie ein Schatz gehütet, weil das Geld, das für die Herstellung dieser Daten verwendet wurde, aus eigenen Mitteln stammt. Es wäre sehr wichtig, wenn alle Daten, die aus öffentlichen und privaten Geldern finanziert wurden, in einer einzigen Datenbank gesammelt und für alle Institutionen zugänglich gemacht würden.

Also eine gemeinsame Datenbank.

Ja. Die Anstrengung ist da, die Idee besteht bereits, sie muss nur noch umgesetzt werden. Dann hätten wir die Sequenzen von Zehntausenden Patienten.

Was, wenn die Analyse eine seltene Krankheit zutage bringt?

Menschen mit seltenen Krankheiten haben es oft schwer. Es gibt zwei Probleme: Entweder gibt es keine Erkenntnisse für eine Diagnose beziehungsweise kein Forschungsinteresse für eine Therapie, weil zu wenig Leute betroffen sind. Oder die Krankenkasse bezahlt die medikamentöse Behandlung nicht. Leider lehnen die Krankenkassen eine medikamentöse Behandlung ab, wenn sie mehr als 100 000 Franken pro Jahr kostet, wie das Beispiel eines vor Bundesgericht entschiedenen Falls von 2010 zeigt.

Was kostet ein Internet-Gentest?

Eine amerikanische Internet-Gentestfirma hat mit 1000 Dollar angefangen, heute dürfte eine Analyse nur noch einige hundert Dollar kosten. Eine seriöse Analyse kostet sicher mehr.

Was kostet ein Test bei Ihnen?

Wir verrechnen nach den Tarifpositionen der Krankenpflege-Leistungsverordnung. Solange wir wissen, wo die Mutation zu finden sein muss, kostet der Test

« Nur einen Test zu machen, um Risikoprozente für bestimmte Krankheiten zu bekommen, nützt nicht viel. »

etwa 500 Franken. Müssen wir weiter suchen, kostet es schnell mehr. Die Krankenkasse bezahlt in der Regel maximal 3800 Franken pro Gen, was bei grossen Genen die Analysenkosten leider nicht annähernd deckt.

Wie lange dauert eine Analyse?

Das ist unterschiedlich. Bei Krankheiten mit genau lokalisierbarer Stelle der Genmutation, beispielsweise Chorea Huntington, dauert es einige Tage. Bei anderen Krankheiten, bei denen die Mutation irgendwo im Gen sein kann, kann die Analyse Monate dauern.

Worin sehen Sie als Medizinischer Genetiker den Vorteil in einer Anpassung des Gesetzes? Was erhoffen Sie sich?

Ich denke an die Präimplantationsdiagnostik, für die Familien heute noch ins Ausland reisen müssen, um diese Untersuchung durchführen zu lassen. Oder die Möglichkeit, dass Leute einfacher zu einer genetischen Untersuchung kommen könnten, ohne dass die Krankenkassen bei der Kostengutsprache Willkür walten lassen können. Wenn man mit einer Gesetzesänderung erreichen könnte, dass bei begründeten medizinischen Fällen die Leistungen von der Krankenkasse erbracht werden, ohne dass wir Tage damit verbringen müssen, dass eine Pflichtleistung von der Krankenkasse anerkannt wird, könnten wir die Zeit für den Patienten verwenden.

Der Sonntag

Herausgeberin
Aargauer Zeitung AG,
Heimstrasse 1, 8953 Dietikon

Verleger Peter Wanner
CEO AZ Medien Christoph Bauer
Chefredaktor Patrik Müller
Stv. Chefredaktor Sandro Brotz
Chefredaktor Region Jürg Krebs
Bettina Hamilton-Irvine (stv.)

Redaktion
Bundeshaus: Othmar von Matt, Christof Moser, Florence Vuichard; Nachrichten: Claudia Marinka, Katia Murmann; Wirtschaft: Beat Schmid, Peter Burkhardt, Yves Demuth, Benjamin Weinmann; Gesellschaft: Sacha Ercolani, Kurt-Ernst Merki; Sport: François Schmid-Bechtel, Michele Coviello, Marcel Kuchta, Martin Probst, Patrik Schneider, Simon Steiner, Michael Wehrle; Regionalsport: Rainer Sommerhalder, Raphael Biermayr, Andreas Fretz, Ruedi Kuhn, Patrick Pensa; Foyer: Stefan Künzli, Sabine Altorfer, Denise Battaglia, Christian Berzins, Marco Guetg, Silvia Schaub, Gregor Waser; Autoren: Hans Fahrlander, Max Dohner, Jörg Meier,

Klaus Zaugg; Bildredaktion: Peggy Knotz, Sarah Loffredo; Fotografen: Emanuel Freudiger, Chris Iseli, Alex Spichale; Limmattal: Matthias Kessler, Katja Landolt, Flavio Fuoli, Sandro Zimmerli; Zürich: Matthias Scharer, Alfred Bortler, Sarah Jäggi

Erweiterte Redaktion: Michael Schenk (Regional-sport), Salomé Weber (Bildredaktion)
Art Direction: Brigitte Gschwend, Barbara Adank (Grafik)
Chef vom Dienst: Martin Moser
Stellenmarkt: Manuel Specker
Telefon 058 200 57 57
Telefax 058 200 57 58
E-Mail redaktion@limmattalerzeitung.ch
leserbriefe@limmattalerzeitung.ch
www.limmattalerzeitung.ch

Online Inserate
Aargauer Zeitung AG
Heimstrasse 1, 8953 Dietikon
Telefon 058 200 57 77
Telefax 058 200 57 59
E-Mail inserate@limmattalerzeitung.ch
Leiter Verkauf: Predi Vukovic
Anzeigenpreise unter:
www.limmattalerzeitung.ch
Abonnement/Zustellung
Telefon 058 200 55 01
Telefax 058 200 55 56
E-Mail abo@limmattalerzeitung.ch

Abopreise (7 Tage 6/12 Monate) Fr. 218.- / Fr. 389.-
Der Sonntag (6/12 Monate) Fr. 85.- / Fr. 158.- (Inkl. 2.5 % MwSt.)

Verlag
Neumattstrasse 1, 5001 Aarau
Telefon 058 200 58 58
Geschäftsführer Christoph Marty
Leiter Werbemarkt National Paolo Placa
Leiterin Marketing Tanja Laube

Druckerei
AZ Print, Neumattstrasse 1, 5001 Aarau

WEMF beglaubigte Auflage
Der Sonntag 158 115 Ex. (Wemf 2011)
Eine Publikation der

azmedien

Namhafte Beteiligungen nach Art. 322 Abs. 2 StGB:
Aargauer Zeitung AG, AZ Anzeiger AG, AZ Fachverlage AG, AZ Management Services AG, AZ Verlagsservice AG, AZ Vertriebs AG, Basellandschaftliche Zeitung AG, Media Factory AG, Mittelland Zeitungsdruck AG, Solothurner Zeitung AG, Tele M1 AG, TMT Productions AG, Radio 32 AG, Vogt-Schild Druck AG, Vogt-Schild Vertriebs GmbH, Weiss Medien AG